



UPPSALA
UNIVERSITET

YTTRANDE

2026-04-08 Dnr UFV 2026/67

Socialstyrelsen

Box 256
SE-751 05 Uppsala

Besöksadress

Dag Hammarskjölds väg 7

Handläggare

August Aronsson

Telefon

018-471 57 93

www.uu.se

August.aronsson@uu.se

Remiss avseende sakkunniggruppers genomlysning inför beslut om nationell högspecialiserad vård

Uppsala universitet har anmodats lämna svar på rubricerad remiss.

Bifogade yttranden har utarbetats av gemensamma expertgrupper med Region Uppsala, där Uppsala universitets representation har utgjorts av docenten Per Olof Eriksson, Institutionen för kirurgiska vetenskaper (Neurofibromatos typ 2) och adjungerad professor Hans Hägglund, Institutionen för medicinska vetenskaper (Systemisk mastocytos). Fakultetshandläggare August Aronsson har tillhandahållit administrativt stöd.

Kort sammanfattning

Uppsala universitet har i samverkan med Region Uppsala tagit fram nedanstående yttranden. Varje yttrande utgör ett svar på motsvarande delremiss.

Svar på remitterat förslag till nationell högspecialiserad vård – Systemisk mastocytos

Remissynpunkter

Vårdområde och diarienummer: Systemisk mastocytos (Dnr 5.3-91989/2024)

Remissinstans(er): Region Uppsala och Uppsala universitet

Definition och avgränsningar

- Tillstyrker
- Tillstyrker med synpunkter
- Tillstyrker inte

Eventuella synpunkter, alternativt motivering till ställningstagandet:

Region Uppsala och Uppsala universitet ser ett stort värde av att vårdområdet systemisk mastocytos nivåstruktureras nationellt. Dagens organisation bedöms inte vara jämlik. Det har trots omfattande arbete från svenska mastocytosgruppen inte genomförts åtgärder som resulterat i en fungerande sjukvårdsregional eller regional nivåstrukturering.



YTTRANDE

2026-04-08 Dnr UFV 2026/67

Föreslagen definition är generellt sett bra. Det bör dock förtydligas hur patienter med SM-AHN, det vill säga de med annan samtidig hematologisk neoplasi, bör utredas. Förslag är att utredning och behandling bör ske i samråd med NHVe. Eftersom den andra hematologiska maligniteten ska behandlas enligt riktlinjer för den specifika sjukdomen sker dock lämpligen utredning och behandling av denna av lokal vårdgivare. Vid påvisad aggressiv SM och samtidig annan hematologisk malignitet bör NHVe ta ställning till mastocytosspecifik behandling.

Region Uppsala och Uppsala universitet föreslår även en utökad formulering i punkt fyra på s. 4 om att kontakt ska tas med NHVe för rådgivning om utredning vid symtom hos patient som ger misstanke om systemisk mastocytos:

- Patienter med anafylaxi och förhöjt basalt tryptas och/eller positiv KIT-mutation i blod ska utredas avseende systemisk mastocytos
- Kontakt ska tas med NHVe för rådgivning om utredning vid symtom hos patient som ger misstanke om systemisk mastocytos, exempelvis osteoporos hos yngre patient, oklara svåra gastrointestinala symptom, avvikande radiologiska fynd i kombination med förhöjt basalt tryptas och/eller positiv KIT-mutation i blod.

Antal enheter

- Tillstyrker
- Tillstyrker med synpunkter
- Tillstyrker inte

Eventuella synpunkter, alternativt motivering till ställningstagandet:

Region Uppsala och Uppsala universitet tillstyrker inte förslaget om fem (5) NHVe. Möjligheterna att upprätthålla tillräcklig bredd i kompetensen och kontinuitet underlättas med färre enheter. Incidens- och prevalenssiffror är även mycket osäkra.

Mot bakgrund av detta förordar Region Uppsala och Uppsala universitet tre (3) NHVe inom systemisk mastocytos. Tre NHVe skulle kunna hantera en eventuell initial ökning av patientinflödet. Tillgängligheten av vården bör således inte påverkas. Eftersom uppföljning och kontroller efter diagnostik och bedömning på NHV i stor utsträckning kan ske regionalt bör inte heller detta innebära dränering av upparbetad lokal eller regional kompetens.

Särskilda villkor

Andra kompetenser eller förutsättningar för att vården inom det definierade området ska kunna bedrivas

**YTTRANDE**

2026-04-08 Dnr UFV 2026/67

Region Uppsala och Uppsala universitet har följande synpunkter:

- ”Radiolog med särskild kunskap inom systemisk mastocytos” bör läggas till.
- Dietist bör flyttas till ”Kritisk personalkompetens” eftersom mag- och tarmproblem och kostrelaterade symtom är mycket vanligt förekommande vid mastocytos.
- Tveksamt om ”Tillgång till specialistläkare i hud- och könssjukdomar med kunskap inom mastocytos hos barn” är lämpligt att inkludera eftersom barn med svår kutan mastocytos redan handläggs via NHV-uppdraget svåra hudsymtom.

Konsekvensanalys

Region Uppsala och Uppsala universitet anser att patient-, närstående- och barnperspektiv, kunskaps- och kompetensöverföring samt forskning och utbildning inom vårdområdet skulle tydligt gynnas av nationell nivåstrukturering. Vi ser heller ingen negativ påverkan på närliggande vård eller akutsjukvård.

Uppföljning och utvärdering

Region Uppsala och Uppsala universitet har följande tillägg på föreslagna uppföljningsmått:

- Förslag att lägga till ”Uppföljning av Total Symptom Score (TSS)”. Ett mer objektiva mått saknas.
- Förslag att lägga till ”Andel och antal som registreras i INCA- och ECNM-registret”.
- Förslag att lägga till ”Registrering av vilka specialister som genomfört bedömning på NHVe i samband med teambedömning”.